

FACULTAD DE CULTURA FÍSICA
VILLA CLARA

TÍTULO: Propuesta de Acciones Físicas Recreativas para los pacientes aquejados de xeroderma pigmentario “Xp” en el Municipio Santa Clara

AUTORES: Lic. María Josefa Alfonso Guirado.
Lic. Eddie de Jesús Suárez Leyva

SINTESIS CURRICULAR:

Nombre y Apellidos: María Josefa Alfonso Guirado.

Lugar y año de nacimiento: Santa Clara. Año de nacimiento: 1963.

Logros científicos: Plan de acciones para los pacientes XP de Santa Clara.

En la actualidad me desempeño como Profesor Principal de la Asignatura Sociología del Deporte de la Facultad de Cultura Física de Villa Clara.

Dirección particular: Lubián No 5 / Marta Abreu y Padre Chao. Santa Clara. Villa Clara.

RESUMEN

La atención a grupos con necesidades educativas especiales constituye un logro de la revolución cubana que empeña grandes esfuerzos para elevar la calidad de vida de estos sectores de la población. . En este caso se encuentran los pacientes afectados por el Xeroderma Pigmentario (XP) que es una enfermedad genética provocada por la excesiva sensibilidad a los efectos de las radiaciones ultravioletas cuyas características principales son la presencia de manchas en forma de pecas, así como por oscurecimiento y la resequedad de la piel. Los pacientes pertenecientes al municipio de Santa Clara constituyen la población de la presente investigación que tiene como objetivos: diagnosticar el nivel de participación de los pacientes XP del municipio de Santa Clara en las actividades de la recreación física, diseñar un plan de acciones físico – recreativas para estimular la participación de los pacientes XP del municipio de Santa Clara en las actividades de recreación física y valorar el plan de acciones físico – recreativas a través del criterio de especialistas, para dar solución al siguiente problema científico:

¿Cómo incrementar la participación de los pacientes aquejados de Xeroderma Pigmentario del municipio de Santa Clara en las actividades de recreación física?

La base metodológica material utilizada para dar cumplimiento a los objetivos de la investigación está constituida por los siguientes métodos, se utilizó del nivel teórico el estudio de documentos y del nivel empírico-experimental: la encuesta, la entrevista y el criterio de especialistas.

El proceso investigativo permitió conocer los motivos por los cuales los pacientes XP del municipio de Santa Clara no participan frecuentemente en las actividades de la recreación física y corroboró que los mismos presentan un marcado interés por las actividades recreativas de carácter físico.

INTRODUCCIÓN

Después del triunfo revolucionario, con el surgimiento del Instituto Nacional de Deportes, Educación Física y Recreación (INDER) que desde sus inicios se trazó como política hacer llegar a todos los rincones del país diversos planes y programas que posibilitaran la participación masiva de todos los sectores de la población en diferentes actividades físicas, deportivas y recreativas, cambia el panorama de la Cultura Física en nuestro país, ocupando un lugar importante en la preferencia de la población como fuente de desarrollo físico e intelectual, para lo cual se construyeron instalaciones deportivas, escuelas comunitarias e instituciones formadoras del personal técnico habilitado profesionalmente para desarrollar su labor como promotor del ejercicio físico, el deporte participativo y la recreación de nuestro pueblo, a partir de habilidades, aptitudes, valores e ideas en correspondencia con nuestra condición de productores de una nueva sociedad

A pesar de todos los logros alcanzados en el ámbito de La Cultura Física, que forma parte de la revolución cultural que se está implementando en nuestro país con el propósito de desarrollar una cultura del tiempo libre que motive la práctica de actividad física y estimule el protagonismo físico recreativo de los ciudadanos en función de mejorar su recreación, existen pequeños sectores que por determinadas circunstancias no pueden disfrutar a plenitud de las opciones físico - recreativas que se ofertan. En este caso se encuentran los pacientes afectados por el Xeroderma Pigmentario (XP) que es una

enfermedad genética provocada por la excesiva sensibilidad a los efectos de las radiaciones ultravioletas cuyas características principales son la presencia de manchas en forma de pecas, así como por oscurecimiento y la resequedad de la piel.

Teniendo en cuenta las escasas posibilidades con que cuentan estas personas para incursionar en el mundo de la recreación física nos dimos a la tarea de realizar la presente investigación para la cual nos planteamos el siguiente problema científico.

Problema Científico

- ¿Cómo incrementar la participación de los pacientes aquejados de Xeroderma Pigmentario del municipio de Santa Clara en las actividades de recreación física?

Objetivos

- 1-Diagnosticar el nivel de participación de los pacientes XP del municipio de Santa Clara en las actividades de la recreación física.
- 2-Diseñar un plan de acciones físico – recreativas para estimular la participación de los pacientes aquejados de XP del municipio de Santa Clara en las actividades de recreación física.
3. Valorar el plan de acciones físico – recreativas a través del criterio de especialistas.

METODOLOGÍA

La base metodológica material para la realización de la presente investigación está constituida por los siguientes métodos, se utilizó del nivel teórico el estudio de documentos y del nivel empírico: la encuesta, la entrevista y el criterio de especialistas.

UNIVERSO. En Cuba se han diagnosticado 58 pacientes con la enfermedad de los cuales 31 pertenecen a la provincia de Villa Clara que es la de mayor índice representando un 53.45 % con relación a la población total de enfermos del país. En nuestra investigación trabajaremos con los 5 pacientes pertenecientes al municipio de Santa Clara, conformando la población en estudio.

Pacientes XP

PAIS	No	PROVINCIA	No	%	MUNICIPIO	No	%
Cuba	58	Villa Clara	31	53,45	Santa Clara	5	16,13

Considerando que en nuestra provincia, el municipio de Santa Clara es uno de los más afectados y al no existir investigaciones antecedentes, se decidió comenzar a desarrollar nuestra investigación con los pacientes de nuestro municipio.

FUNDAMENTOS TEÓRICOS.

1.1 Recreación y calidad de vida:

Entre los diversos conceptos de recreación es particularmente importante recordar el de George Butler por relacionarlo con que, es una actividad no dirigida conscientemente a una recompensa sino que ofrece al hombre una salida para sus posibilidades físicas, mentales, y creadoras a la que el individuo se dedica por un deseo interior y no por compulsión externa. El valor de la recreación para el individuo y la comunidad radica en su contribución a otros importantes intereses y fuerzas humanas y que su principal valor radica en la capacidad de enriquecer la vida de las personas.

Para Bolaños(1966), en cambio, el concepto de recreación se asocia directamente al de actividad, lo cual resulta de interés para el trabajo que se dirige a enfatizar los motivos físico recreativos y en una dimensión activa del concepto. Para este autor la recreación es una experiencia o vivencia necesaria en la que el individuo tiende a preferir de manera libre y voluntaria realizar actividades que no poseen connotación laboral ni económica.

Las diferentes definiciones acentúan en uno u otro aspecto según las posiciones que cada autor adopte, pero en todas ellas van aflorando diferentes rasgos que identifican con carácter suficiente al fenómeno que se estudia. En este sentido conviene citar a Cor Vestland(1985), cuando expresa la ausencia de un sistema comprensivo de valores en el acto recreativo y la necesidad de que se entienda a la recreación como valor unificador, sobre todo para condicionar a las instituciones sociales para que asuman la posición de que:

Por último nos afiliamos a la definición de Recreación de Sosa Loy (1999).

Recreación: " Un conjunto de experiencias voluntarias de los seres humanos en el tiempo libre, expresadas en la diversidad de intereses y otras

motivaciones para la satisfacción de necesidades que contribuirán al descanso, la recuperación de las energías físicas y espirituales, la diversión, el perfeccionamiento de la salud, la integración social y con el medio natural, hacia el logro de un estado de bienestar pleno y creador que constituya una vía permanente de educación y formación de la personalidad para el mejoramiento de la calidad de la vida estimulando el protagonismo del sujeto”.

Recreación física: Es el conjunto de actividades físicas definidas por los motivos físicos recreativos que constituyen un subsistema de la recreación y forma parte de la cultura física de la población con énfasis hacia el descanso activo, la salud, la creación de hábitos motores, la diversión y el desarrollo individual creativo. Tal tipo de recreación está caracterizada por cierto nivel de motricidad, lo cual genera un alto nivel de protagonismo físico recreativo.

Motivos físico-recreativos: Los motivos físico-recreativos son los móviles que- en el campo de la Cultura Física y la recreación – definen las acciones físico-recreativas y se relacionan con: el descanso, la diversión, la competencia, la búsqueda de estados emocionales positivos, la salud, la belleza, los juegos dinámicos, la integración social y con el medio natural etc., para el bienestar pleno y creador en el camino hacia una cultura recreativa superior que coadyuve en el mejoramiento de la calidad de la vida.

Calidad de vida es un concepto difícil de definir, ya que inciden varios aspectos: la forma de experimentarlo, el propio ambiente que rodea a la persona en un momento determinado...Se hace evidente que el concepto puede ser utilizado desde diferentes perspectivas y significados; es decir, tiene una interpretación polisemia, con una gran riqueza en la variabilidad de interpretaciones.

Según la **OMS**, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes". Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la **salud física** del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

2. METODOLOGÍA EMPLEADA.

Revisión de documentos: se analizaron en conjunto con la especialista en dermatología Dra. Nancy Alemán del Hospital Infantil “José Luís Miranda” las historias clínicas de los pacientes, para conocer las características de la enfermedad y como repercuten en su conducta. Además se revisó el cronograma de actividades municipal del INDER y los cronogramas de las diferentes escuelas comunitarias que atienden las comunidades donde residen estos pacientes.

La entrevista: Fue aplicada con el propósito de profundizar en las opiniones, criterios, valoraciones en relación con la participación de los XP en las actividades físico-recreativas, considerando que su valor esencial estriba en la comunicación personal.

La encuesta: Fue aplicada a los pacientes XP con el fin de conocer sus gustos y preferencias en las actividades de la recreación física.

Criterio de especialistas: La evaluación se denomina de expertos según Utkin (1989) citado por Gómez Anoceto, en su tesis doctoral, cuando se obtiene las opiniones de los especialistas. El experto es una persona competente que ha sido invitada para dar solución a un problema que requiere conocimientos especializados. El peritaje puede ser individual o en grupo. Los expertos pueden exponer su opinión de forma oral o llenar un modelo especial.

Según Denisovskii y Matskovskii citado por el mismo autor, un experto es tanto un individuo como un grupo de personas u organizaciones capaces de dar una valoración, conclusión y una recomendación acerca del problema y sus momentos fundamentales con el máximo de competencia.

Técnicas de procesamiento de la información:

1. Distribución empírica de frecuencia para procesar los datos.
2. Reducción de listas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Acuerdos de la Comisión. "Sano, culto y útil empleo del Tiempo Libre". Del VII Congreso de la FEU, 2006.
2. Bolaño Mercado, Tomás E. "Recreación y valores". Colombia. Armenia, 1996. p. 38
3. Colectivo. Metodología de la investigación pp.125-134.
4. Colectivo. Orientaciones y herramientas para el proceso de implementación del Sistema de Ciencia e Innovación Tecnológica (SCIT) y la dirección por objetivos. La Habana. Imprenta José Antonio Huelga. Edit. Deportes. 1999 p. 55.
5. Dumazedier, Joffre. La revolución cultural del tiempo libre. Sao Pablo Brasil. Edit. Livros Studio Novel Ltda. 1994 p. 30.
6. Informes de Investigación de fases de generalización del Modelo de Recreación Física de la Facultad de Cultura Física de Villa Clara, llevado a cabo en el propio Centro e intervención comunitaria en el sector urbano "Los Sirios de la ciudad de Santa Clara, comprendido entre el 2001 y el 2006.
7. Informes de Investigación presentados en la Comisión de Recreación del FORUM Nacional Estudiantil de la Red de Cultura Física, Granma, 2006.
8. Instituto Nacional de Deportes Educación Física y Recreación. (INDER) Sistema de ciencia e innovación tecnológica. (SCIT). La Habana. Imprenta José Antonio Huelga. Edit. Deportes 1998. p. 23.
9. Malagón R. Salud en Calidad de Vida. Un enfoque Innovador. En: La Salud P pública. Universidad Nacional de Colombia 2003; 209-2